

3° INCONTRO DI PRIMAVERA

CON LE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON



L'esperienza degli ePAGs
Dal sogno alla realtà per i pazienti

Flavio Minelli

SABATO 17 MARZO 2018

Hotel Albani, Sala Michelangelo • Via Fiume 12, Firenze

FONDAZIONE





European Patient Advocacy Groups

Gli EPAGs sono i gruppi di pazienti che sono stati creati da Eurordis – Rare Disease Europe per rispondere all'esigenza di presidiare adeguatamente le attività messe in essere dalle Reti Europee di Riferimento per le malattie rare (ERN).

**Prima di andare avanti, però,
bisogna spiegare cosa sono
le ERN (e cosa non sono)...**





ERN – cosa sono (1/2)

Le reti di riferimento europee (ERN) sono reti virtuali che coinvolgono prestatori di assistenza sanitaria in tutta Europa. Il loro compito è favorire la discussione sulle malattie rare o complesse che richiedono cure altamente specializzate e conoscenze e risorse concentrate.

Le ERN non sono direttamente accessibili ai singoli pazienti. Tuttavia, con il consenso del paziente e in conformità delle norme del rispettivo SSN, le informazioni sul paziente possono essere segnalate al pertinente membro della ERN del suo paese da parte del suo fornitore di assistenza sanitaria.



ERN – cosa sono (2/2)

Per riesaminare la diagnosi e le cure del paziente, i membri di una ERN consultano, scambiano informazioni e condividono conoscenze con altri membri della loro rete. I coordinatori ed altri dirigenti delle reti convocano gruppi consultivi "virtuali" di medici specialisti in diverse discipline, utilizzando un'apposita piattaforma informatica e strumenti di telemedicina.

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW-PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

Share. Care. Cure.



ERN – scopi e attività

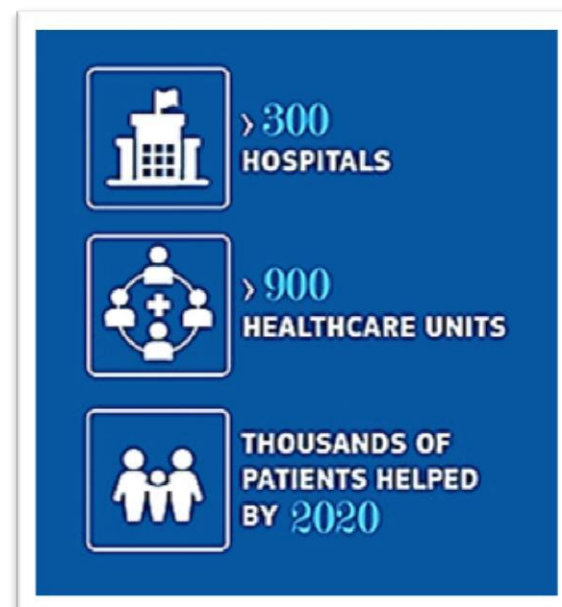
- Elaborare orientamenti, esercitando la condivisione di conoscenze
- Agevolare ampi studi clinici per migliorare la comprensione delle malattie
- Sviluppare nuovi farmaci e dispositivi medici mediante la raccolta di dati sui pazienti
- Sviluppare nuovi modelli di assistenza, strumenti e soluzioni di sanità elettronica.





ERN – l'implementazione

- Le prime 24 reti sono state create nel marzo 2017 con la partecipazione di oltre 900 unità di assistenza sanitaria altamente specializzate provenienti da oltre 300 ospedali di 26 Stati membri.
- L'intero progetto è gestito dal Comitato degli Stati Membri, istituito con la decisione esecutiva del 2014, a cui non partecipano rappresentanti delle PcMR.
- Ogni ERN è suddivisa in sottogruppi e aree tematiche trasversali ed ha un suo organo di gestione.



7



L'Addendum del 2015

Addendum Introduction

This Addendum accompanies the EUCERD Recommendations on Rare Disease European Reference Networks, [...] and [...] complements the content of the Recommendations in the following areas:

- The grouping of rare diseases in Thematic Networks;
- The necessity of Patient Involvement in RD ERNs.

La seconda parte dell'Addendum sancisce la necessità di coinvolgere i pazienti ed i loro rappresentanti in modo sostanziale nella discussione e nelle decisioni, sia nelle attività strutturali che in quelle di natura clinica.



La nascita degli EPAG

Dopo un paio di anni di preparazione, alla conferenza di Vilnius del 2017 che lancia ufficialmente le ERN, Eurordis avvia la creazione degli EPAG, per creare le condizioni per la partecipazione fattiva, informata ed efficace dei pazienti nelle attività delle reti.





Ruolo e responsabilità degli EPAG

- Dare il proprio consiglio nelle fasi di pianificazione, realizzazione e valutazione delle Reti e dei Centri, in base alla propria esperienza ed in modo consistente
- Assicurare trasparenza alla qualità del trattamento, agli standard di sicurezza, esiti clinici e opzioni di trattamento
- Promuovere ed incoraggiare un approccio centrato sul paziente nella fornitura dei servizi sanitari, nel miglioramento dei servizi offerti e nello sviluppo strategico della Rete
- Assicurare la valutazione dei temi etici e l'attenzione per i pazienti, bilanciando appropriatamente le esigenze dei pazienti stessi con quelle cliniche
- Garantire che il trattamento sia centrato sul paziente e rispettoso dei suoi diritti e delle sue scelte
- Assicurare l'applicazione delle norme sulla protezione dei dati personali e sensibili, il rispetto delle regole sul consenso informato e l'adeguata gestione dei reclami
- Assicurare la raccolta della valutazione di gradimento dei pazienti e la valutazione proattiva dell'esperienza del paziente.



Ruolo degli EPAG nelle ERN

- Per ciascuno dei sottogruppi clinici e delle aree tematiche trasversali è prevista la partecipazione dei pazienti.
- Rappresentanti dei pazienti sono chiamati a pieno titolo a partecipare all'organo di coordinamento della ERN.

In totale è stimabile la necessità di avere, a regime, almeno 300 rappresentanti impegnati nelle ERN.



Il supporto di Eurordis

Per supportare i rappresentanti che sono o saranno inseriti nelle ERN Eurordis offre:

- materiali formativi online, corsi di formazione, webinar, incontri in presenza
- coordinamento, anche attraverso la creazione del Comitato di coordinamento degli EPAG
- comunicazione e informazione sulle attività di EPAG e ERN
- creazione di documenti descrittivi dei ruoli, responsabilità e regole di comportamento



Dal sogno alla realtà

Quello delle ERN è un progetto che si è iniziato ad ideare nel 2007 e che ha richiesto 10 anni prima di vedere la luce. Il primo momento di verifica è previsto a cinque anni dal lancio delle Reti, nel 2022.

Si tratta di un progetto a lungo termine, che inizierà a divenire una realtà tangibile per i pazienti quando inizierà a produrre risultati e ad essere collegato efficacemente alla realtà nazionale (e per noi anche regionale).

Le ERN hanno bisogno di una Rete Nazionale efficace e di un Piano Nazionale per le MR che metta in campo risorse reali, umane, economiche e tecnologiche.



Come prestare aiuto

Le varie malattie rare vengono aggregate per predominanza e distribuite nelle ERN. Nei casi più complessi è ancora da chiarire quale sia la ERN di riferimento, ma spesso è necessario un coordinamento tra unità di aree diverse.

Se ci si vuole candidare come EPAG in una ERN è necessario segnalare la propria disponibilità a Eurordis, secondo regole che saranno pubblicate al termine dell'attività del gruppo di lavoro che le sta definendo.

E' necessario saper lavorare efficacemente in gruppo, anche in situazioni conflittuali, essere disponibili all'ulteriore impegno e avere una buona competenza nella lingua inglese, scritta e parlata.



Fonti e riferimenti

- ec.europa.eu/health/ern_it
- ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/2017_flyer_it.pdf
- www.eurordis.org/it
- <https://www.eurordis.org/it/news/europaische-patienteninteressengruppen-epags-aktion>
- <https://www.osservatoriomalattierare.it/european-reference-network-ern>
- Contatto Eurordis per EPAG: Lenja Wiehe:
lenja.wiehe@eurordis.org

3° INCONTRO DI PRIMAVERA CON LE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON



FONDAZIONE



E insomma...



Grazie per l'attenzione!